



東京の会通信

No.231

2011年7月1日号
(毎月1回1日発行)

発行：公的骨髄バンクを
支援する東京の会
〒160-0005 東京都新宿区
愛住町23 Woody21-9F
TEL：03-3354-6377
(FAX兼用)



<http://www.marrow.or.jp/tokyo/>
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp

定価 100 円

【速報】 東京の会第22回 定期総会を開催

東京の会第22回定期総会が、6月25日午後1時から、西新宿の全労済東京会館3階会議室で開催されました。

活動報告、会計報告、新役員承認等、恒例の議題審議に続き、漫画家の愛本みずほさんが東京の会のためにボランティアで作って下さった二つの新キャラクターの命名式を行いました。命名の経緯については、別途本紙記事をご覧ください。

また、会員の作詞、作曲による東京の会の歌「幸せ

の種」を最後に皆で合唱し、総会を締め括りました。

今年の記念イベントは、震災シンポジウムでした。震災の発生により、血液難病の治療上にどのような問題が生じ、それがどのように解決されたのか、今後の危機管理の対策について、関係者により報告とパネルディスカッションが行われました。

詳しい内容については来月8月号でご報告します。

2010年度 東京の会 活動報告

2010.4.1～2011.3.31

①総会・定例会・おりおり(会報発送作業)

- (1)定期総会 10.6.26開催(於：全労済東京会館会議室)
- (2)定例会 毎月第3土曜日12回開催／年(於：全労済東京会館会議室)
10.7.31/10.8.7 東京の会裁判対応検討に伴う臨時定例会開催
- (3)おりおり(東京の会会報発送作業) 毎月第1土曜日12回開催／年(於：品川運輸会議室)

②ドナー登録会

- (1)集団登録会
ドナー登録会10.4.24 銀座教会福音会センター(5名)
- (2)財団集団登録会・献血並行登録会への参加協力(人数は登録者数)
10.7.3 東京ドーム(24名)
10.7.4 東京ドーム(17名)
10.7.23 晴海トリトンスクエア(21名)
10.10.3 新宿東口アルタ前献血会場(34名)
10.1.26 晴海トリトンスクエア(16名)
- (3)日赤献血ルームにおけるドナー登録推進活動
10.5.4 アキバ献血ルーム(4名)
10.7.10 献血ルームSHIBU2(2名)
10.8.14 献血ルームぶらっと(池袋)(16名)

- 10.9.18 新宿東口献血ルーム(4名)
- 10.10.9 献血ルーム吉祥寺タキオン(6名)
- 10.10.24 有楽町献血ルーム(12名)
- 10.11.24 まちだ献血ルーム(6名)

③患者支援活動

- (1)血液難病患者・家族交流会
10.6.26 第21回総会・患者交流会&おしゃべり会を開催
- (2)医療その他セミナー
10.6.26 第21回総会・記念講演会
大西秀樹先生(埼玉医科大学国際医療センター精神腫瘍科)

④普及広報活動

- (1)会報「東京の会通信」発行
毎月1日発行第1土曜日発信・12回発行。
会報と共に全国協議会会報、骨髄バンクニュース、さい帯血バンクニュース発送
- (2)セミナー・イベント開催参加
10.4.18 バイシクルライド2010に参加 誘導ボランティアと骨髄バンクPR
10.6.5 全国協議会設立20周年記念大会参加

- 10.8.19 骨髓バンク支援ナイター参加
 10.9.11 「骨髓バンク20年目の同窓会」参加
 10.9.12 「骨髓バンク推進全国大会2010 in新潟」参加
 10.9.18/19 新宿熊野神社祭礼イベントにて、新宿西口献血ルームと献血と骨髓バンクPR活動
 10.9.28 品川宿場祭り参加 東京マリンロータリクラブに協力してキャンペーン活動・バザー出店
 10.10.3 新宿アルタ前ライオンズクラブ主催イベント参加
 10.11.3 よりよい豊島区を作る会主催バザー出店
 10.11.10 第16回サント・フローリアン昼休みコンサート新宿モノリス
 10.11.10 第19回サント・フローリアン・コンサート めぐろパーシモンホール 小ホール
 10.11.14 三鷹ひまわりバザー参加
 10.11.20 20周年記念イベント「プロジェクトX」上映&講演会
 10.12.12 関東・甲信越地区ブロックセミナー参加
 10.12.18 造血細胞バンク・市民シンポジウム参加
 11.1.2/3 箱根駅伝沿道にて患者さん応援・骨髓バンクPRに参加（品川・箱根宮ノ下）

- 11.1.31-2.26 あやちゃんの贈り物展 大阪芝田町画廊
 11.2.27 東京マラソン沿道にて骨髓バンクPR活動実施
 (3)カレンダー発行
 東京の会設立20周年記念「あやちゃんの贈り物カレンダー・2011」の発行
 (4)東京の会の歌作成
 東京の会の歌「幸せの種」を作成
 (5)東京の会新キャラクター作成
 漫画家・愛本みずほさんデザインの東京の会新キャラクターを作成

5 関係機関への要請・請願・陳情活動

10.9.8 都議会民主党及び公明党による次年度予算要求に関するヒアリングにて、「グリベック服用患者さんの高額療養費制度での自己負担額を1万円とする」ことを要望

6 その他

- 10.5.15 帝京大学附属病院患者会「しらたま」訪問
 10.9.18 帝京大学附属病院患者会「しらたま」訪問
 11.1.15 帝京大学附属病院患者会「しらたま」訪問

2010年度 決算報告

【収入の部】

会費	374,000
寄付	2,182,546
事業収入	297,710
物品売上	247,740
受取利息	890
助成金	273,022
雑収入	105,990
20周年記念事業	1,852,595
小 計	5,334,493
合 計	5,334,493

【支出の部】

収益事業費	360,135
物品仕入費	247,844
普及広報費	1,142,300
通信発送費	1,066,898
業務諸経費	198,998
交通費	254,660
全国協議会会費	120,000
賃借料	273,000
支払手数料	7,435
雑費	38,500
20周年記念事業	2,070,095
裁判関係費	338,960
小 計	6,118,825
当期剰余金	-784,332
合 計	5,334,493

【資産増減明細】

資産内容	繰越資産期末	前年度繰越期首
現金	1,237	92,997
郵便振替口座	723,867	24,000
郵便貯金	1,815,746	1,844,217
普通預金	662,976	1,537,284
貯蔵品	301,540	411,900
前受会費	-27,000	-30,000
未払費用	-140,000	
裁判支援寄附口座		242,300
差引	3,338,366	4,122,698
当期剰余金		-784,332
合 計	3,338,366	3,338,366

<収支差額>

収 入－支 出＝-784,332

<資産増減>

期末－期首＝-784,332

日本骨髓バンクの登録患者と検査済登録ドナー (平成23年5月末日現在)

	ドナー(全国)	ドナー(東京)	患者(全国)
登録者累計	383,337	53,689	32,963
5月登録分	2,756	280	210
5月抹消数	895	115	—
実質登録増	1,861	165	—

患者とドナー登録・適合状況(5月末日現在)

ドナー登録受付者数(累計)	500,745人
ドナー登録抹消者数(累計)	117,408人
有効二次検査済ドナー数	383,038人(5月1,868人増)
二次検査適合ドナー数(累計)	244,771人
実質登録患者実数(現在)	2,679人(国内1,427人)
HLA適合患者数(累計)	26,778人(患者累計数の81.2%)
非血縁移植実施数	12,975例(5月実施104例)

2011年度活動方針

(1)骨髄バンクの普及啓発活動

骨髄バンクへのドナー登録や骨髄提供に対する市民や社会の理解を深めるため、イベントの開催や地域における普及啓発活動、会報やインターネットを活用した情報発信をおこないます。特に若年層への普及啓発を強化します。

(2)ドナー登録推進

骨髄バンクのドナー登録者数は35万人を超えましたが、移植にいたる患者は約6割にとどまっています。財団や近隣ボランティア団体などと連携し、登録会へのボランティアの派遣を行います。また日赤の協力の下、献血ルームにおけるドナー登録者を増やすため、都内献血ルームでドナー登録を呼びかける活動を実施するとともに、他県で成果を上げている献血ルームにおける説明員の常駐に向けた取り組みをおこないます。

(3)患者・患者家族への支援と情報提供

様々な状況下の患者・患者家族の皆さんが難病と向き合いあい闘病ができるよう、情報提供や支援活動、

患者負担金の軽減にむけた活動をおこないます。また患者会等と連携をはかり、患者さんの現状を理解すると共に、共同の取り組みをおこないます。

(4)より機能する移植医療を目指して

骨髄バンクとさい帯血バンクの移植コーディネートの一体化など、造血幹細胞移植システムを取り巻く課題や将来の方向性について、積極的な意見反映をおこないます。

(5)会報の継続発行

東京の会設立時より毎月発行を続けている会報「東京の会通信」において、活動報告・患者やドナーのメッセージ、ボランティアの率直な思いを伝え、造血幹細胞医療に関する様々な課題に対する提言など、紙面の充実を図り、会員及び社会に広く発信します。

(6)活動の活性化と他組織との連携の強化

各ボランティアの活動を支援・協力し、新たな視点を持つ新規会員の募集を行います。また、他の組織との交流や活動の協力関係を強化し、活動を活性化します。

2011年度東京の会役員

《代 表》	三瓶 和義	《会 計》	大塚 礼子	《業務監査》	及川 耕造	《事務局団》	大橋 一三
《代表代理》	新田 恭平		森永 富美子		中谷 哲郎		名川 一史
《事務局長》	二見 茂男	《会計監査》	大塚 和博	《顧 問》	野村 正満		保居 範昭
			竹村 政明				若木 換

2011年度・東京の会宣言

私たち「公的骨髄バンクを支援する東京の会」は、2011年度の活動を開始するにあたり、以下のとおり宣言します。

- 1.患者救済とドナーの安全を活動理念とし、造血幹細胞移植医療を必要とするすべての患者さんが、希望する治療を受けられるよう、環境整備や制度確立を目指して活動します。
- 2.広く社会に対し、血液難病や造血幹細胞移植医療
- に対する理解を深める 活動をおこないます。特に若年層に向けて発信し、次世代につながる活動を目指します。
- 3.患者擁護の立場にたち、どんな困難にも臆せず、明るく楽しい活動を展開していきます。

東 京 ド ナ ー 登 録 会 予 定 (7月)

7/8 (金) 羽村市役所 (羽村市)	7/23 (土) 蒲田駅西口 (大田区)
7/9 (土) ぽっぽ町田 (町田市)	7/24 (日) 数寄屋橋公園 (中央区)
7/12 (火) 東京経済大学 (国分寺市)	7/27 (水) 都庁第二本庁舎1階二庁ホール (新宿区)
7/13 (水) 文京シビックセンター (文京区)	7/28 (木) 都庁第二本庁舎1階二庁ホール (新宿区)
7/20 (水) 赤羽駅東口 (北区)	7/29 (金) 都庁第二本庁舎1階二庁ホール (新宿区)
7/22 (金) 世田谷ビジネススクエア (世田谷区)	

有楽町献血ルームでの活動報告

東京の会では、2011年度の活動計画に、都内献血ルームにおけるドナー登録推進活動を掲げ、来年3月までに7ヶ所の献血ルームでの実施を予定しています。5月28日に、その第1回目となる有楽町献血ルームでの活動を、ドナー登録説明員研修を兼ねて行いました。ボランティアの参加は9名、内説明員研修生として3名が、実地研修という形で実際にドナー登録希望者に説明を行ないました。そしてその結果、12名の方にドナー登録していただくことができました。

これを皮切りに、他の献血ルームにおいても、一人でも多くの方に登録していただけるよう頑張りたいと思います。

次の活動は、7月23日（土）新宿東口献血ルームで行なう予定です。

研修生の体験記

鳥羽雅行

待ちに待った初めての実施研修日は、あいにくの雨でした。「こんな天気では、説明を聞いて下さる方も少ないかな」という重い気持ちを引きずりながら会場のある有楽町献血ルームに入りました。

ところがそこには、まったく自分の考えていなかった世界がありました。携帯やスマートフォンで、事前

予約（携帯メールクラブ）をして下さった方が、スポーツクラブのマイロッカーに向かうが如く荷物を入れ、受付の端末に向かいサクサク入力して、ファミレスのドリンクバーに飲み物を取りに行くような爽やかな振る舞いを、唯々あ然と眺めていました。

私が献血を出来た頃（昭和から平成の初期）とは、まったく異なった空気の流れを感じました、土曜日の普通の過ごし方なののでしょうか、すべてがとってもスマートに見えました。とてもイイ感じでした。格好いいなあ？

お昼を過ぎた頃には本当にここが献血ルームなの？と思うほど善意に満ちた人達が待合ロビーに溢れ、不慣れでごちない私の説明も真剣に聞いて頂けました。

実際には何人の方の気持ちを掴めたかは解りませんが、しかしお声を掛けた方々が、あれほど真剣に聞いて下さるとは考えてもいませんでした。そして集計結果によると12名の方からドナー登録を頂き、説明済み登録申込書を受け取って下さった方が3名いらっしゃいました。

骨髄移植・末梢血幹細胞移植でドナーさんを待たれている患者さん、どうか安心して下さいね、近くに居なくてもみんな全力でやっています。

終了後ビルの外は変わらず雨が降り続けていましたが、言葉で表せない満足感と緊張感からの解放でしょうか、夕刻の銀座は輝いてみえました。その後の足取りについては、記載致しませんm(_ _)m

よし、これからは「立ち食いそば・立ち飲み屋」から少し離れて「McDonald's or STARBUCS」にてiPadで、仕事に勤しむ「スマオ」的人格!?(Nice Middle) でやって行こう(^_^)

最後になりましたが、丁寧に優しく教えて下さった先輩方にこの場をお借りして心から敬意と感謝を申し上げます。



雨の中9名が参加(写真は内7名)

東京の会 「7月定例会」 のお知らせ

7月16日（土）午後5時30分より
会場：全労済東京・レインボー会館3階会議室
※新宿駅下車7分（新宿区西新宿7-20-8）
※西新宿駅下車1番出口徒歩2分
青梅街道新宿警察署きらやか銀行の角入ってすぐ右側

※8月定例会予定・8月20日（土）午後5時30分より
定例会は 毎月第3土曜日午後5時30分 から開催しています。

8月会報発送 「おりおり」 のお知らせ

8月6日（土）13時00分より
※13時までは品川運輸さんが使用されています。13時以降にお越し下さい。
場所：品川運輸・4階会議室（品川区東大井2-1-8）
JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鮫洲駅徒歩2分
※今お読みになっている「東京の会通信」を約1000部折って封入して発送します。簡単な誰にでも出来る作業です。いつも人手が足りません。どうかご協力を。
※9月「おりおり」予定・9月3日（土）13時00分より

新しい方大歓迎です。お気軽においで下さい。お待ちしております。

「ドネルくん」と「アモレちゃん」に決定！

本紙5月号でご紹介した、東京の会の新キャラクター2つの名前募集に対し、たくさんのご応募をいただきありがとうございます。6月18日に行なわれた定例会におきまして、参加者による投票を行なった結果、しずくは「ドネルくん」、女の子は「アモレちゃん」という素敵な名前が決まりました。

応募された名前は、しずくに対して14個、女の子に対して13個あり、当日の定例会参加者12名が、一人3つずつの名前を紙に書いて投票しました。その結果、しずくには「ドネルくん」に8票が入り、2位の「ボンドくん」に2票の差をつけて決定。女の子は「アモレちゃん」が8票で2位の「ヘルンちゃん」が6票と、こちらも2票差で「アモレちゃん」に決定しました。

命名者になられたお二方、おめでとうございます。それぞれの名付け親からメッセージをいただきましたので、下記にご紹介致します。

フランス語の語呂から生まれた「ドネルくん」

命名者 中谷 哲郎さん

語呂のいい言葉に出会うのは楽しい。イタリア語にninnananna（ニンナナンナ＝子守唄）という言葉があります。これなど語感もさることながらnの連なりを見ているだけで深い眠りに入ってしまうそうです。

さてキャラクター名に採用された『ドネルくん』ですがこれはフランス語のドヌール（英語のドナー）をヒントに語呂を良くして言い換えたもの。スペイン語のドナnte、イタリア語のドナトoreでは一寸可愛く



ドネルくん

アモレちゃん

ない気がしますよね。

愛して下さい『ドネルくん』を！

「アモレちゃん」は愛を表す優しい響きから

命名者 新田 恭平さん

愛本さんから送られてきた愛らしい女の子のキャラクターを見て、最初に浮かんだ名前はエンゼルちゃんでした。でもそれでは能がない、何か別のいい名前がないかと思案した時でできたのが愛ちゃんでした。ドナーさんの無私の愛、生みの親の愛本さんの愛、東京の会所在地の新宿区愛住町の愛、いろいろな関係からこのキャラクターの名前に愛ちゃんがとても相応しいと思いました。

ところが愛ちゃんは有名な卓球の選手の愛称として使われていて、苦情をいただくかもしれないと思い返し、愛を表す外国語で、語感のやわらかい、優しく響く言葉はないかと考えたところ見つかったのが、イタリア語のアモーレです。アモレちゃんの名前の由来です。どうか東京の会のアイドルキャラクターとして末永く愛してください。

東京の会秋のイベント

「いのちを想い合う」～強くて あたたかくて やさしい 日本へ～

鎌田實先生×坂巻壽先生×大谷貴子さん

鎌田實先生のNHKラジオの番組で、大谷貴子さんが出演し対談を行なったことがきっかけで、鎌田先生と坂巻先生（都立駒込病院副院長）が大学時代の同級生だったことが判りました。偶然知ったこのつながりを、何とか手繰ってイベントができないかとお2人にアプローチをしたところ、快く協力して下さることになり、お二人の対談企画が実現しました。

坂巻先生が文京区在住ということで、文京区の区民健康づくり計画「健康ぶんきょう21」の啓発推進事業として、文京シビックホール大ホールで開催できる運びとなりました。NHK村上信夫アナウンサーの司会進行で、鎌田先生の講演、その後坂巻先生と大谷貴子さんを交えた対談を企画しています。大ホール入場数は1200名。皆様お誘い合わせの上、是非お越し下さいますようお願い致します。

また、シビックセンター1階ギャラリーにて「あやちゃんの贈り物展」を同時開催致します。こちらにも多くの方のご来場をお待ちしています。

日時 2011年9月25日（日）13：00～16：00

場所 文京シビックホール大ホール

（文京区春日1-16-21 文京区役所1階）

東京メトロ丸ノ内線・南北線「後楽園駅」【直結】

都営地下鉄三田線・大江戸線「春日駅（文京シビックセンター前）」文京シビックセンター連絡通路【直結】

JR中央・総武線「水道橋駅」【徒歩約10分】

〈同時開催〉

企画絵画展「あやちゃんの贈り物展」

（文京文京シビックセンター1階ギャラリー）

開催期間 2011年9月25日（日）～27日（火）

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2011.5.16～6.15)

石坂 直美さん 2,000円／溝口 麻里子さん 2,000円／村上 順子さん 7,000円／三田村 真さん 4,000円
仁野 明人さん 1,000円／八戸 信昭さん 2,000円／鈴木 孝宏さん 2,000円／湯原 猛さん 7,000円
ワラガヤ タカヒロさん 2,000円

お寄せいただいたご寄付のうち、会費未納の会員からは会費(年3,000円)を差し引いて掲載させていただきました。



▼東京の会は6月25日に第22回定期総会が行われ、新役員体制の下、気持ちを新たに活動をスタートさせました。事前に行われた定例会等でも、これからの活動のありかたについて闊達な意見交換がおこなわれ、参加した会員で造血幹細胞移植医療の未来に向けての希望も含め心をひとつにしています。

▼全国協議会も6月5日に岐阜県大垣市で総会がおこなわれ、大谷貴子さんが会長を退任されました。10年間に渡り会長という立場で全国を飛び回り、骨髄バンクPRや患者支援をはじめ日本各地のボランティアと共に様々な活動をされてきました。長い間お疲れ様でした。そして、深く感謝の意を表します。これからも元気な元患者のボランティアとして、血液難病で苦しんでいる患者さんやそのご家族の一助となれるボランティア活動が共にできれば東京の会にも大きな励みになることでしょう。

▼さて、被災地の復旧復興が遅々として進まず、混乱する国会の中で6月15日にひとつの法案が衆議院で可決されました。認定NPO法人に対する取得基準を緩和し、認定の権限を国税庁から都道府県と政令指定都市に移行させ手続きを迅速化するというものです。事業収入のうち寄付が5分の1以上という現行の認定基準に「3,000円以上の寄付をした人が100人以上」及び「条例指定」が加わることで、認定を取得できるNPOが大幅に増加することが見込まれます。施行は平成24年4月1日からとなります。

▼認定NPOに寄付した個人は寄付控除を受けることができますが、今回国会で合わせて成立した税制改正により、これまでの所得控除に加えて税額控除が選択でき、税額控除の場合は寄付金額から2,000円を控除した額の40%が所得税から、10%が住民税から控除さ

れることになりました。(ただし、所得税額の25%が上限)すなわち税金を納めるか、その分寄付をするかを個人が選択できることになります。

▼これにより、国や自治体でフォローしきれない各地域での公的な事業への資金調達が容易になり、ボランティア活動への追い風となります。また、新たな雇用の発掘にも期待がもてます。お金の流れも多少変わり、経済の活性化にもつながる可能性ができました。特に被災地域の復興にむけて、大きな希望になることでしょう。

▼そんな情勢の中で、財団の患者対応に疑問の声が聞かれます。震災直後に政府は、「被災者の医療費について自己負担金をとらない(支払猶予)こと」を全国に通達し、5月2日には「被災者の医療費の自己負担金(保険料の掛け金も)は免除する」との特別措置法を成立させ、すでに実施しています。ところが、6月の中旬に財団から「今回の東日本大震災の被災者を対象に、骨髄バンクの患者負担金支払いを猶予する特別措置を講ずる」と発表されました。震災発生から3ヶ月、特別措置法成立のなかで、支払い免除ではなく猶予とは、開いた口が塞がらないとは、このことを指し言うのでしょうか。

▼また、16日の財団常任理事会で「骨髄バンクへの患者登録の際に、負担金支払い義務者に加えて新たに連帯保証人を立てさせる」ことが承認され、7月から実施されます。これまで全国のボランティアをはじめ東京の会も患者負担金の廃止を訴えてきた経緯があり、到底納得いくものではありません。そもそも、患者負担金の金額が何を基準に決められたのかも不明です。

▼患者が死亡した場合などの患者負担金の未払いが組織運営上の問題となっていることも分かりますが、これから新公益法人となり血液難病患者救済の使命を担った組織の決定事項としては、あまりにも世知辛い感がしてなりません。危機管理(何を想定して危機とするか)も含めて、造血幹細胞移植医療の一体的な取り組みと改革を切に望みます。(I)

**ボランティアの運動にも資金が必要です。
東京の会に活動資金のカンパを!**

郵便振替口座番号
加入者名義

00100-1-555195
公的骨髄バンクを支援する東京の会